

12.470

**Parlamentarische Initiative
Bessere Unterstützung für schwerkranke oder
schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden
Vorentwurf und erläuternder Bericht der Kommission für soziale
Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates**

vom 13. November 2015

Bericht

1 Entstehungsgeschichte

Am 27. September 2012 reichte Nationalrat Rudolf Joder (SVP, BE) im Nationalrat die parlamentarische Initiative «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden» ein. Sie verlangt, die gesetzlichen Grundlagen dahingehend anzupassen, dass Familien (Eltern und Erziehungsberechtigte), die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegen, besser und wirkungsvoller unterstützt und entlastet werden.

Die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (SGK-NR) prüfte die parlamentarische Initiative an ihrer Sitzung vom 15. August 2013 und beschloss, ihr mit 23 zu 0 Stimmen bei 1 Enthaltung Folge zu geben. Die ständerätliche Schwesterkommission (SGK-SR) stimmte diesem Beschluss an ihrer Sitzung vom 10. Januar 2014 mit 8 zu 1 Stimme zu.

An ihrer Sitzung vom 11. April 2014 erteilte die SGK-NR ihrer Subkommission «Familienpolitik»¹ den Auftrag, einen Erlassentwurf auszuarbeiten. Die Subkommission ihrerseits führte in der Folge an ihren Sitzungen vom 26. August 2014 und vom 5. November 2014 breite Anhörungen mit Fachexpertinnen und Fachexperten zum Thema der parlamentarischen Initiative durch.

An ihren Sitzungen vom 18. Februar 2015 und vom 21. August 2015 diskutierte die Subkommission über eine Änderung des Bundesgesetzes vom 19. Juni 1959² über die Invalidenversicherung (IVG) und beriet über einen entsprechenden Vorentwurf. Sie zog dazu – gestützt auf Artikel 112 Absatz 1 Bundesgesetz vom 13. Dezember 2002 über die Bundesversammlung (ParlG)³ – Sachverständige des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) bei.

Die Subkommission einigte sich an ihrer Sitzung vom 21. August 2015 mit 6 zu 0 Stimmen bei 4 Enthaltungen auf einen Vorentwurf zuhanden der SGK-NR und beauftragte das Kommissionssekretariat in Zusammenarbeit mit der Verwaltung mit der Ausarbeitung des erläuternden Berichts.

Am 13. November 2015 diskutierte und bereinigte die SGK-NR den Vorentwurf ihrer Subkommission und hiess ihn in der Gesamtabstimmung einstimmig gut. Gleichzeitig beschloss sie, das Vernehmlassungsverfahren zu dieser Vorlage zu eröffnen.

2 Grundzüge der Vorlage

2.1 Ausgangslage und Zielsetzungen

Die Betreuung von pflegebedürftigen Kindern zu Hause stellt für Eltern und Erziehungsberechtigte eine anspruchsvolle Aufgabe dar. Sie stehen dabei vor

¹ *Schenker Silvia*, Bortoluzzi, Clottu, de Courten, Hess Lorenz, Ingold, Rossini, Schmid-Federer, Stolz, van Singer, Weibel.

² SR 831.20

³ SR 171.10

grossen persönlichen, organisatorischen und finanziellen Herausforderungen sowie schwierigen Entscheidungen in ihrem Alltag. Oftmals übersteigen die vielfältigen Belastungen, die aus der jeweiligen Betreuungssituation resultieren, auch die vorhandenen Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten.

Nicht jede Familie oder jede Person, die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegt, steht vor denselben Herausforderungen. Trotzdem lassen sich auf der Basis einer Forschungsstudie⁴ folgende grundsätzliche Feststellungen machen: Oft leiden die betroffenen Personen unter den persönlichen und familiären Belastungen, die mit der Betreuung des schwerkranken oder behinderten Kindes einhergehen. Sie haben regelmässig zu wenig Zeit für sich selber, für ihre Partnerschaft und für die weiteren Kinder in der Familie. Von diesen Einschränkungen sind jene Personen besonders betroffen, deren Minderjährige einen hohen Bedarf an Betreuung und Pflege haben; dabei handelt es sich meist um Kinder, die eine Entschädigung der Invalidenversicherung (IV) für Hilflosigkeit mittleren und schweren Grades und einen Intensivpflegezuschlag (vgl. Ziff. 2.2.1) erhalten.

Die Pflegesituation hat oftmals negative Auswirkungen auf das Erwerbsleben der betreuenden Personen: So gaben beispielsweise zwei von zehn Befragten an, mehr arbeiten zu müssen, um die Pflege und Betreuung des Kindes finanzieren zu können. Andererseits mussten rund zwei Drittel der befragten Eltern wegen der Behinderung des Kindes die Erwerbstätigkeit entweder ganz aufgeben oder reduzieren⁵.

Zusammenfassend besteht gemäss den Erkenntnissen der Studie bei vielen Familien ein grosser Bedarf an Unterstützung oder Entlastung für eine punktuelle Betreuung, eine Betreuung während mehreren Tagen oder an Wochenenden⁶ (vgl. Ziff. 2.2.2).

Dieses Anliegen der betroffenen Familien nach Entlastung war auch Thema verschiedener parlamentarischer Vorstösse (vgl. insbesondere die Motionen Joder 11.4006 und Streiff 11.3959).

Mit der vorliegenden Revision des IVG werden diese Forderungen und andere aufgenommen: Diejenigen Familien, die ein schwerkrankes oder schwerbehindertes Kind nicht in eine Institution geben wollen, sondern die Pflege und Betreuung zu Hause übernehmen, sollen wirkungsvoller unterstützt und entlastet werden.

Dementsprechend sind die von der Kommission vorgeschlagenen Massnahmen auf die am stärksten belasteten Familien ausgerichtet, also auf Eltern und Erziehungsberechtigte mit schwer pflegebedürftigen Kindern, die eine Hilflosenentschädigung (HE) und einen Intensivpflegezuschlag (IPZ) der IV erhalten. Weiter sollen die Massnahmen einfach umsetzbar sein, ohne dass das geltende System der IV-Leistungen grundlegend umgestaltet wird. Schliesslich sollen damit möglichst alle pflegebedürftigen Kinder erfasst werden, unabhängig

⁴ Im Auftrag des BSV hat das Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien (BASS AG) die Wohn- und Betreuungssituation von Personen untersucht, die eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung (IV) erhalten. Für die Studie wurden insgesamt 2000 Minderjährige (bzw. deren betreuende Eltern oder gesetzliche Vertreter) angeschrieben, die eine Hilflosenentschädigung erhalten und zu Hause wohnen. Die Hälfte der angeschriebenen minderjährigen Personen erhält zusätzlich einen Intensivpflegezuschlag ausgerichtet. Diese Forschungsstudie wurde durch das BSV 2013 veröffentlicht (Forschungsbericht Nr. 2/13) und wird nachfolgend zitiert als Studie BASS.

⁵ Vgl. Studie BASS, Zusammenfassung, S. X.

⁶ Ebenda, S. XI.

von der Ursache der gesundheitlichen Beeinträchtigung. Mit ihrer Vorlage zielt die Kommission auf eine gezielte und wirksame Entlastung der betroffenen Familien ab.

2.2 Aktuelle Situation

2.2.1 Leistungen der Invalidenversicherung für Minderjährige

Die IV sieht für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche, die zu Hause wohnen und betreut werden, verschiedene Leistungen vor, welche miteinander kombiniert werden können. Nachfolgend werden diese kurz dargestellt und erläutert:

2.2.1.1 Hilflosenentschädigung (HE)

Als hilflos gilt eine Person, die wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen (Ankleiden, Auskleiden, Aufstehen, Absitzen, Essen usw.) dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf (Art. 9 ATSG⁷; Art. 42 IVG⁸).

Bedarf eine versicherte Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln einer durch das Gebrechen bedingten, ständigen und besonders aufwendigen Pflege oder kann sie wegen einer schweren Sinnesschädigung oder eines schweren körperlichen Gebrechens nur dank regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen, ist sie ebenfalls hilflos (Art. 37, Absatz 3 IVV⁹).

Die Hilflosenentschädigung für Minderjährige wird für jeden Aufenthaltstag zu Hause ohne Nachweis tatsächlicher Kosten ausgerichtet und kann frei verwendet werden, z.B. zur Anstellung von Hilfspersonen oder als Kompensation für den Lohnausfall der Eltern.

2014 erhielten 8762 Kinder eine Hilflosenentschädigung. Die Beträge im Jahr 2014 betragen 468 Franken für den leichten Grad, 1170 Franken für den mittleren und 1872 Franken für den schweren Grad der Hilflosigkeit. Diese Beträge wurden per 1.1.2015 an die Teuerung angepasst und entsprechen aktuell 470 Franken, 1175 Franken und 1880 Franken. Die IV hat im Jahr 2014 insgesamt 132 460 262 Franken für Hilflosenentschädigung an Minderjährige ausbezahlt.

2.2.1.2 Intensivpflegezuschlag (IPZ)

Minderjährige, die im Tagesdurchschnitt eine zusätzliche Betreuung von mindestens 4 Stunden benötigen, haben Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag. Der Intensivpflegezuschlag für Minderjährige richtet sich nach dem Betreuungsaufwand, der im Vergleich zu einem gleichaltrigen, nicht behinderten Kind erforderlich ist. Er wird für jeden Aufenthaltstag zu Hause ausgerichtet. Auch der Intensivpflegezuschlag wird, wie die HE, ohne Nachweis tatsächlicher Kosten ausgerichtet und kann frei verwendet werden.

⁷ SR 830.1

⁸ SR 831.20

⁹ SR 831.201

2014 erhielten 2735 der obenerwähnten 8762 Kinder (=31,3 %) zusätzlich zur HE einen IPZ. Die Beträge im Jahr 2014 betragen 468 Franken für den IPZ von 4 Stunden, 936 Franken für den IPZ von 6 Stunden und 1404 Franken für den IPZ von 8 Stunden. Diese Beträge wurden per 1.1.2015 an die Teuerung angepasst und entsprechen aktuell 470, 940 und 1410 Franken. Die Kosten für den IPZ sind in den obenerwähnten Zahlen zur HE enthalten.

2.2.1.3 Assistenzbeitrag

Bezüger und Bezügerinnen einer Hilflosenentschädigung, die zu Hause leben oder die zu Hause leben möchten, können einen Assistenzbeitrag beantragen. Dieser wurde per 1.1.2012 im Rahmen der 6. IV-Revision eingeführt, um die eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung zu fördern und um die Angehörigen zeitlich zu entlasten. Mit dem Assistenzbeitrag können Eltern Assistenzpersonen anstellen und sie werden dadurch zeitlich entlastet. Die abgedeckten Hilfebereichen beinhalten alle alltäglichen Lebensverrichtungen und die Überwachung wie bei der HE und dem IPZ, hinzu kommt aber die Hilfe für die Freizeitgestaltung, für Ferien usw. und während der Nacht.

Für das Jahr 2014 zählte der zweite Zwischenevaluationsbericht des Büro BASS zum Assistenzbeitrag (Juni 2015)¹⁰ 235 Kinder mit einem Assistenzbeitrag für insgesamt 3 822 186 Franken. Gemäss diesem Bericht erhielten mehr als die Hälfte dieser Kinder einen Betrag von bis zu 3000 Franken im Monat; 1/5 der minderjährigen Bezügerinnen und Bezüger hatten einen Assistenzbeitrag von über 5000 Franken im Monat und 7 % der Kinder wurden mehr als 8000 Franken im Monat ausgerichtet.

2.2.1.4 Kinderspitex

Im Rahmen der medizinischen Behandlung bei Geburtsgebrechen¹¹ vergütet die IV auch Massnahmen der Abklärung und Beratung sowie der Untersuchung und Behandlung¹². Die Liste der medizinischen Massnahmen, welche durch das IV-Rundschreiben Nr. 308¹³ vorgesehen sind, umfasst diejenigen Massnahmen, die von einer Spitexorganisation zulasten der IV erbracht werden können, ausser die Eltern oder andere Bezugspersonen übernehmen diese Leistungen freiwillig im Rahmen ihrer Kapazitäten und Fähigkeiten. Um eine einheitliche Umsetzung zu erreichen, wurden im IV-Rundschreiben Nr. 308 die anrechenbaren Massnahmen und der maximale Zeitbedarf einzeln aufgelistet. Das Maximum beträgt 8 Stunden pro Tag (zusätzlich zu HE, IPZ und Assistenzbeitrag).

Zu beachten ist, dass die IV für die Pflege zu Hause ein anderes System kennt als die Krankenversicherung: Die Kinderspitex der IV übernimmt Leistungen der Abklärung, Beratung, Untersuchung und Behandlung, nicht jedoch Massnahmen der

¹⁰ Vgl. www.bsv.admin.ch > Dokumentation > Publikationen > Studien, Gutachten, > Invalidenversicherung > Zwischenevaluation Assistenzbeitrag

¹¹ Vgl. dazu die Verordnung über Geburtsgebrechen (GgV; SR 831.232.21).

¹² Handelt es sich nicht um ein Geburtsgebrechen, so übernimmt die Krankenpflegeversicherung diese Leistungen.

¹³ Vgl. www.bsv.admin.ch > Praxis > Vollzug > IV > Grundlagen IV > Individuelle Leistungen > Rundschreiben > (abgerufen am 14.7.2015).

Grundpflege gemäss Artikel 7 Absatz 2 Bst c der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV)¹⁴. Die Grundpflege wird in der IV über die Hilflosenentschädigung, den Intensivpflegezuschlag und den Assistenzbeitrag abgedeckt.

Im Jahr 2014 erhielten 1017 Kinder Kinderspitex-Leistungen (also medizinische Massnahmen im Sinne des IV-Rundschreibens Nr. 308). Die Leistungen des BSV betragen im Durchschnitt 7412 Franken im Jahr, dies bei Gesamtausgaben von 7.5 Mio. Franken.

2.2.2 Situation pflegebedürftiger Kinder und Jugendliche

Auf der Basis der eingangs erwähnten Forschungsstudie ist es möglich, fundierte Angaben darüber zu machen, wie viel Zeit die Pflege von zu Hause wohnenden Minderjährigen für die Angehörigen in Anspruch nimmt, welche Auswirkungen die Pflege eines hilfsbedürftigen Kindes auf das Familienleben und das soziale Umfeld der Pflegenden hat und in welchen Bereichen der Bedarf für Unterstützung und Entlastung besteht¹⁵. Anhand der Ergebnisse der Studie lässt sich die Situation pflegebedürftiger Kinder und ihrer Familien zusammengefasst wie folgt darstellen¹⁶:

82 % der befragten minderjährigen HE-Bezügerinnen und -Bezüger wohnen mit Vater und Mutter zusammen, 17 % mit nur einem Elternteil. 81 % leben mit Geschwistern oder anderen Kindern in einem Haushalt¹⁷. Daraus wird ersichtlich, dass die wenigsten der schwerkranken oder schwerbehinderten Kinder und Jugendlichen dauernd in Heimpflege leben.

Insgesamt 17 % der minderjährigen HE-Bezügerinnen und -Bezüger übernachten manchmal in einem Heim. 7 % davon machen dies lediglich im Rahmen von unregelmässigen Heimaufenthalten, wobei es sich fast ausschliesslich um Ferien und Entlastungsaufenthalte handelt. Bei minderjährigen Personen mit einem hohen Betreuungs- und Pflegebedarf ist der Anteil eines zeitweisen Heimaufenthalts besonders hoch: 45 % der Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit und 35,6 % mit einem IPZ sind zeitweise Heimaufenthalterinnen und -aufenthalter¹⁸.

Weiter wurde in der Studie der Anteil der Fremdbetreuung in betreuten Einrichtungen (vor allem in der Schule) oder ausserhalb solcher Einrichtungen (z.B.

¹⁴ SR 832.112.31

¹⁵ Ebenda, S. V.

¹⁶ Die folgenden Angaben basieren auf der Studie BASS, S. X-XI (Zusammenfassung) und S. 73-91 (Teil III: Minderjährige). Vgl. dazu auch das Rechtsgutachten „Finanzierung der Entlastungsdienste für Eltern, die ihre pflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen“ vom 28. Juni 2013, erstattet durch Prof. Dr. iur. Thomas Gächter und Brigitte Blum-Schneider zuhanden der Stiftung Kind und Familie (KiFa) Schweiz (www.stiftung-kifa.ch) > Projekte > Gesetzgebung > Parlamentarische Initiative Joder Pa.Iv. 12.470 > Rechtsgutachten; abgerufen am 3. Juli 2015), S. 3-10 und 78-79.

¹⁷ Studie BASS, S. 73 und Abbildung 110.

¹⁸ Ebenda, S. 74. Gemäss Studie BASS liegt dann ein zeitweiser Heimaufenthalt vor, wenn ein/e minderjährige/r HE-Bezüger/in pro Jahr mindestens eine Nacht und höchstens 182 Nächte in einer stationären Einrichtung verbringt. Bei der stationären Einrichtung muss es sich nicht zwingend um ein Heim handeln (z.B. gelten auch Übernachtungen in Spital, Klinik, Internat etc. als zeitweise Heimaufenthalte).

durch die Grosseltern) untersucht¹⁹: Über 90 % der Minderjährigen mit HE halten sich tagsüber regelmässig in betreuten Einrichtungen auf, wogegen 3,6 % der Minderjährigen mit HE überhaupt nicht fremdbetreut werden.

Die Eltern der Minderjährigen mit HE wurden auch danach befragt, wie viel mehr Beaufsichtigung und Überwachung während dem Tag und während der Nacht das Kind im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung benötigt: Zwei Drittel aller Minderjährigen, die eine HE erhalten, beanspruchen tagsüber deutlich mehr Betreuung. Bei den Minderjährigen mit einem IPZ und schwerer Hilflosigkeit beträgt dieser Anteil über 90 %. Ein Viertel der Minderjährigen mit HE benötigt auch während der Nacht vergleichsweise viel mehr Beaufsichtigung und Überwachung als gleichaltrige Kinder ohne Behinderung (bei minderjährigen Personen mit IPZ und schwerer Hilflosigkeit beträgt der Anteil über 50 %) ²⁰.

Durchschnittlich erhält eine minderjährige Person mit HE pro Tag (Medianwert), in der sie sich nicht in einer betreuten Einrichtung befindet, während drei Stunden behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen²¹ und/oder Pflegeleistungen²². Bei minderjährigen Personen mit schwerer Hilflosigkeit und IPZ ist dieser Hilfe- bzw. Pflegebedarf deutlich grösser: der Mittelwert beträgt bei ihnen fünf Stunden pro Tag.²³ Gemäss der Studie erhalten 38 % der Minderjährigen diese behinderungsbedingten Betreuungsleistungen durch externe Hilfe. Bei der Hälfte der Minderjährigen, die solche externe Hilfe erhalten, handelt es sich ausnahmslos um kostenlose externe Hilfe, die beispielsweise durch Verwandte geleistet wird²⁴.

Weiter ermöglicht die Studie Aussagen über die Fragestellung, wie hoch die selbst bezahlten behinderungsbedingten Mehrausgaben²⁵ sind, die von den betroffenen Familien und betreuenden Personen getragen werden. Im Durchschnitt belaufen sich diese Mehrausgaben eines Minderjährigen mit HE bzw. seiner Familie auf 4500 Franken pro Jahr. Bei Minderjährigen mit schwerer Hilflosigkeit steigen diese durchschnittlichen jährlichen Kosten auf 6900 Franken (Mittelwert). Bei 9.1 % der Minderjährigen mit HE betragen die selbst bezahlten behinderungsbedingten Ausgaben über 1000 Franken pro Monat²⁶.

19 Ebenda, S. 75 ff. Bei beiden Formen erfolgt die Betreuung nicht durch eine Person (z.B. Mutter oder Vater), die im gleichen Haushalt wie die minderjährige Person mit HE-Entschädigung wohnt.

20 Ebenda, S. 75 sowie Abbildungen 114 und 115.

21 Dazu zählen beispielsweise Hilfe beim An- und Ausziehen, Essen, Waschen, Bewegung in der Wohnung.

22 Grundpflege und medizinische Pflege wie z.B. desinfizieren, salben, inhalieren, Injektionen etc.

23 Vgl. Studie BASS, S. 79 und hier insbesondere Abbildung 120.

24 Ebenda, S. 78-79.

25 Ebenda, S. 82-83. Selbst bezahlte behinderungsbedingte Ausgaben werden in der Studie BASS definiert als Auslagen für behinderungsbedingte Güter und Dienstleistungen, die es einerseits nicht geben würde, wenn der/die minderjährige HE-Bezüger/in nicht behindert wäre und die andererseits aus den frei verfügbaren Haushaltsmitteln der betroffenen Familien/Personen finanziert werden. Die grössten Ausgabepositionen in diesem Bereich sind: Aufenthalte in betreuten Einrichtungen (26 % der Gesamtausgaben), Fremdbetreuung ausserhalb betreuter Einrichtungen während dem Tag (18,4 %), Transport- und Begleitdienste (12 %), behinderungsbedingte Hilfsmittel (12 %) sowie Medikamente, Behandlungen und Therapien (11,7 %).

26 Ebenda, S. 84, Abbildung 132.

Schliesslich wurden die Eltern befragt, in welchem Ausmass sich die Behinderung des Kindes auf die Situation der Familie auswirkt²⁷: Etwa die Hälfte der primären Betreuungspersonen von Kindern mit einer HE fühlen sich aufgrund ihrer Situation immer oder oft übermüdet und abgespannt. Drei von zehn Betreuungspersonen sind wegen der Betreuung des behinderten Kindes immer oder oft stark belastet. Die Hälfte der befragten primären Betreuungspersonen haben nie oder nur selten ausreichend Zeit für ihre/n Partner/in. Ebenfalls 50 % dieser Personen haben nie oder nur selten genügend Gelegenheiten, Freunde zu treffen. Gut zwei Drittel (68 %) der befragten Eltern gaben an, dass ein Elternteil wegen der Behinderung des Kindes die Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben und/oder dass jemand das Erwerbsspensum reduziert hat. Zwei von zehn Befragten haben angegeben, mehr arbeiten zu müssen, um die Pflege und Betreuung des Kindes finanzieren zu können.

Die Forschungsstudie hält fest, dass rund ein Viertel der befragten Eltern einen grossen Bedarf an zusätzlicher Unterstützung sieht. Der Bedarf an Unterstützung ist bei Eltern von Kindern, die einen IPZ erhalten, noch deutlich grösser. Diese Eltern von Kindern mit erhöhtem Betreuungsaufwand sehen den Bedarf konkret im Bereich «zusätzliche Betreuung während mehreren Tagen» (39 %), bei jeder dritten befragten Person besteht grosser Bedarf an zusätzlicher Entlastung bei der «zusätzlichen punktuellen Betreuung tagsüber» und bei «zusätzlicher Betreuung an Wochenenden».²⁸

2.2.3 Geprüfte Lösungsansätze

Die Kommission hat verschiedene Massnahmen zur Entlastung von Familien, die ihre schwerbehinderten oder schwerkranken Kinder zu Hause pflegen, geprüft. Folgende zwei Massnahmen hat sie nach Abwägen der Vor- und Nachteile nicht weiterverfolgt.

Die erste Massnahme sah vor, einen zusätzlichen IPZ-Grad (von zwei Stunden) nur für Kleinkinder einzuführen. Diese Massnahme ging von der Annahme aus, dass ältere Kinder eher einen IPZ erhalten als Kleinkinder. Diese Annahme hat sich allerdings als falsch erwiesen. Da Kleinkinder nicht durch die Maschen fallen, ist diese Massnahme nicht nötig. Eine Herabsetzung auf zwei Stunden würde ausserdem nicht den Schwerbehinderten, also der Zielgruppe der parlamentarischen Initiative, zugutekommen, die die Grenze von vier Stunden ohnehin erreichen, sondern vielmehr den Leichtbehinderten.

Die andere geprüfte Massnahme schlug vor, den Begriff der pflegerischen Überwachung in die Artikel 13 und 14 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung aufzunehmen. Die Massnahme bezweckte, die Überwachung, die aktuell lediglich auf Stufe Rundschreiben geregelt ist, rechtlich besser abzusichern. Die Massnahme betraf den Bereich der medizinischen Massnahmen, der im Rahmen der Weiterentwicklung der IV²⁹ vom Bundesrat zurzeit komplett überarbeitet wird. Die Kommission hat daher beschlossen, den Bundesrat zu beauftragen, die Frage der pflegerischen Überwachung im Rahmen dieser Revision

²⁷ Ebenda, S. 85–88.

²⁸ Ebenda, S. 87 und Abbildung 141 sowie Abbildung 142.

²⁹ Der Bundesrat hat die neue IV-Revision am 25. Februar 2015 angekündigt.

zu prüfen. Sie geht davon aus, dass der Bundesrat entsprechende Vorschläge machen wird.

2.2.4 Die beantragte Neuregelung

Die Ergebnisse der Forschungsstudie zeigen unter anderem, dass mit einem Teil der bestehenden Leistungen der IV, konkret aus der HE und aus dem IPZ die zusätzlichen Kosten für externe und bezahlte Unterstützung finanziert wird. Mit den übrigen erhaltenen finanziellen Mitteln kompensieren Familien einen Teil der Erwerbsausfälle, die aufgrund der Betreuung des pflegebedürftigen Kindes anfallen. Für einen beachtlichen Anteil der befragten Personen würde sich mit zusätzlichen finanziellen Mitteln die persönliche und familiäre Situation deutlich verbessern³⁰.

Mit der vorgeschlagenen Änderung des IVG trägt die Kommission dieser Situation Rechnung, in dem sie den betroffenen Familien mit der Anhebung des Intensivpflegezuschlages zusätzliche finanzielle Mittel zur Verfügung stellen will. Das Projekt bezweckt die Entlastung von Familien, die ihre schwerkranken oder schwerbehinderten Kinder zu Hause pflegen. Die Lösung soll demnach auf die am stärksten belasteten Familien ausgerichtet sein, möglichst alle Kinder (unabhängig von der Ursache ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung) erfassen und einfach umsetzbar sein. Zudem sollte sie das geltende System nicht grundlegend umgestalten.

2.2.4.1 Anhebung des Betrags für den Intensivpflegezuschlag

Die Vorlage sieht eine gestaffelte Anhebung des IPZ vor und zwar um 20 % des Höchstbetrages der Altersrente für den IPZ 4, um 30 % für den IPZ 6 und um 40 % des Höchstbetrages der Altersrente für den IPZ 8. Neu kann der IPZ 40 %, 70 % beziehungsweise 100 % der Höchstrente betragen. Die Eltern sollen so mehr finanzielle Mittel für Hilfeleistungen zu ihrer Entlastung zur Verfügung haben (Änderung von Art. 42ter IVG).

Damit würde das Familienbudget von monatlich mindestens 940 Franken (HE leicht und IPZ von 4 Stunden) bzw. höchstens 3290 Franken (HE schwer und IPZ von 8 Stunden) auf monatlich 1410 bzw. 4230 Franken erhöht. Innerhalb dieser Bandbreite sind alle Kombinationsmöglichkeiten von HE und IPZ denkbar. Dies entspräche für Kinder mit einem IPZ von 4 Stunden zusätzlichen 470 Franken pro Monat (Fr. 5640 pro Jahr), Kinder mit einem IPZ von 6 Stunden bekämen 705 Franken pro Monat (Fr. 8460 pro Jahr) mehr und Kinder mit einem IPZ von 8 Stunden 940 Franken pro Monat (11 280 Franken pro Jahr).

Die Familien können frei entscheiden, ob sie das Geld für Spitexleistungen, für die Anstellung von Assistenzpersonen oder für andere Entlastungsmassnahmen einsetzen wollen. Bei einem IPZ von 8 Stunden beispielsweise könnten die betroffenen Familien mit den neuen Ansätzen pro Jahr beispielsweise 207 zusätzliche Stunden Spitex (gemäss KLV-Tarif, Grundpflege; Fr. 54.60) oder 343

³⁰ Vgl. Studie BASS, S. XI oder Gutachten Gächter, S. 81

Stunden Hilfestellung zum Tarif der Assistenzentschädigung (Fr. 32.90) in Anspruch nehmen.

Diese Massnahme erlaubt es, das Zielpublikum, das heisst schwerbehinderte Kinder, zielgerichtet zu erreichen und die finanziellen Ressourcen optimiert auszurichten. Die Daten, die im Rahmen der weiter oben erwähnten Studie vom Büro BASS erhoben wurden, zeigen, dass der Hilfebedarf und die von den Familien getragenen Kosten vom IPZ-Grad abhängen. So geben 40 % der Eltern von Kindern mit einem IPZ von 4 Stunden an, dass ihr Kind während der Nacht wesentlich mehr Betreuung benötigt als ein gleichaltriges gesundes Kind. Bei Kindern mit einem IPZ von 6 Stunden liegt der Anteil bei 53 %, bei jenen mit einem IPZ von 8 Stunden bei 74 %. Auch die behinderungsbedingten Kosten fallen je nach IPZ unterschiedlich aus: Bei Kindern, die einen IPZ von 4 Stunden erhalten, liegen die durchschnittlichen Kosten bei 5300 Franken pro Jahr, gegenüber 6900 Franken bei einem IPZ von 6 Stunden und 8900 Franken bei einem IPZ von 8 Stunden.

Da der IPZ allen Kindern in der Schweiz zusteht, die die Voraussetzungen erfüllen (und nicht nur jenen mit Geburtsgebrechen, vgl. Art. 13 f. IVG), wird mit dieser Massnahme grundsätzlich die ganze Zielgruppe erreicht.

Im Jahr 2014 erhielten insgesamt 1406 Kinder einen IPZ von 4 Stunden, 712 Kinder einen IPZ von 6 Stunden und 617 Kinder einen IPZ von 8 Stunden. Die Kosten dafür beliefen sich auf 26 Millionen Franken.

Nachfolgende Tabelle zeigt die Auswirkungen der vorgesehenen Änderung sowie die neuen Monatsansätze für den IPZ (hinzu kommt weiterhin die HE):

Vorgeschlagene Staffe- lung	IPZ 4	IPZ 6	IPZ 8	Total
Anzahl Bezüger/innen	1406	712	617	2735
Monatl. Ansätze in Fr.	940	1645	2350	
In % der maximalen Al- tersrente	40 %	70 %	100 %	
Kosten in Fr.	15 859 680	14 054 880	17 399 400	47 313 960

Der Vorschlag der Kommission entspricht einem Mehraufwand von 20 Millionen Franken bzw. einem Kostenanstieg von 80 %.

2.2.4.2 Ausnahmebestimmung für Assistenzbeitrag

Die vorgeschlagene Erhöhung des IPZ hat Konsequenzen für die Höhe des Assitenzbeitrages. Es gilt zu bedenken, dass die Hilflosenentschädigung und der IPZ bei der Berechnung des Assistenzbeitrags abgezogen werden. Dieser Vorschlag kommt demnach nur Personen zugute, die keinen Assistenzbeitrag erhalten. Bezieht zum Beispiel ein Kind, das im Rahmen des Assistenzbeitrags einen Hilfebedarf von 200 Stunden monatlich aufweist, noch eine mittlere Hilflosenentschädigung (Fr.

1175.00) und einen Intensivpflegezuschlag von 8 Stunden (Fr. 1410.00), betrüge der Anspruch auf einen Assistenzbeitrag 6580.00 (200*32.90) – 2585.00 (1175.00+1410.00) = 3995 Franken. Mit den neuen Ansätzen läge der Assistenzbeitrag bei nur 6580.00 – 3525.00 (1175.00 + 2350.00) = 3055 Franken. Die Erhöhung reduziert sich somit auf eine reine Kostenverschiebung für Familien mit Assistenzbeitrag, nicht aber für die anderen Familien.

Dies wiederum deckt sich nicht mit dem anvisierten Ziel, schliesslich ist der Assistenzbeitrag dazu da, um Familien zu entlasten: Mit dem Assistenzbeitrag sind die Familien verpflichtet, eine Assistenzperson einzustellen, was bei der Hilflosenentschädigung und beim IPZ nicht der Fall ist (freie Verwendung des Beitrags).

Damit Familien, die einen Assistenzbeitrag erhalten, nicht benachteiligt werden, schlägt die Kommission eine Ausnahme zu den Bestimmungen gemäss Artikel 42^{sexies} IVG vor, wonach die im Rahmen von Hilflosenentschädigung und IPZ anerkannten Zeiten von der für die Hilfeleistung benötigte Zeit abgezogen wird. Der IPZ würde damit nicht mehr vom Assistenzbeitrag abgezogen, was einen Anstieg der Kosten des Assistenzbeitrags zur Folge hätte.

Der Betrag des Assistenzbeitrags würde sich jeweils um den Betrag des IPZ erhöhen. Dies würde für das Jahr 2014 zu Mehrkosten in der Höhe von 3,8 Millionen Franken führen. Da sich der Assistenzbeitrag noch in der Einführungsphase befindet (2012 bezogen 14 Minderjährige einen Assistenzbeitrag, 2013 waren es 100 und 2014 insgesamt 235), ist mittelfristig mit einem Anstieg dieser Kosten zu rechnen. Bei einer geschätzten Anzahl von 400 minderjährigen Bezügerinnen und Bezügerern würden sich die Kosten auf rund 6,5 Millionen Franken pro Jahr belaufen.

2.2.5 Minderheitsantrag

Eine *Minderheit* (Schmid-Federer, Carobbio Guscetti, Feri Yvonne, Fridez, Gilli, Heim, Humbel, Lohr, Schenker Silvia, Steiert, van Singer) beantragt eine einheitliche Erhöhung des IPZ um 40 % des Höchstbetrags der Altersrente.

Damit würde das Familienbudget von monatlich mindestens 940 Franken (HE leicht und IPZ von 4 Stunden) bzw. höchstens 3290 Franken (HE schwer und IPZ von 8 Stunden) auf monatlich 1880 bzw. 4230 Franken erhöht. Für die Familien entspricht dies zusätzlichen 940 Franken pro Monat (Fr. 11 280 pro Jahr).

Der Minderheitsantrag würde Mehrkosten von 30 Millionen Franken verursachen. Das entspräche verglichen mit der gegenwärtigen Situation einem Anstieg um 117 %. Die zusätzlichen Kosten für den Assistenzbeitrag würden sich damit auf 4 Millionen (bzw. mittelfristig auf 7 Mio.) Franken belaufen.

Nachfolgende Tabelle zeigt die finanziellen Auswirkungen der beantragten Änderung sowie die neuen Monatsansätze für den IPZ (hinzu kommt weiterhin die HE):

Minderheitsantrag	IPZ 4	IPZ 6	IPZ 8	Total
Anzahl Bezüger/innen	1406	712	617	2735
Monatl. Ansätze in Fr.	1410	1880	2350	
In % der maximalen Altersrente	60%	80%	100%	
Kosten in Fr.	23 789 520	16 062 720	17 399 400	57 251 640

3 Erläuterungen zu den einzelnen Bestimmungen

3.1 Bundesgesetz über die Invalidenversicherung

Art. 42^{ter} Abs. 3 Höhe

Zweiter Satz: Die Anhebung des monatlichen IPZ-Betrags erhöht das Familienbudget. Die Eltern erhalten einen grösseren finanziellen Spielraum und können sich mehr Entlastungsmassnahmen leisten. Der zur Verfügung stehende Betrag würde von monatlich mindestens 940 Franken (HE leicht und IPZ von 4 Stunden) bzw. höchstens 3290 Franken (HE schwer und IPZ von 8 Stunden) auf monatlich 1410 bzw. 4230 Franken erhöht. Dies entspräche für Kinder mit einem IPZ von 4 Stunden zusätzlichen 470 Franken pro Monat (Fr. 5640 pro Jahr), Kinder mit einem IPZ von 6 Stunden bekämen 705 Franken pro Monat (Fr. 8460 pro Jahr) mehr und Kinder mit einem IPZ von 8 Stunden 940 Franken pro Monat (11 280 Franken pro Jahr).

Da der IPZ allen Kindern in der Schweiz zusteht (und nicht nur jenen mit Geburtsgebrechen, vgl. Art. 13 f. IVG), wird mit dieser Massnahme die ganze Zielgruppe erreicht. Ausserdem kann der Fokus auf die am stärksten betroffenen Kinder gelegt werden, die – zusätzlich zur Hilflosenentschädigung – auch Anspruch auf den IPZ haben.

Art. 42^{sexies} Abs. 1 Bst. a

Damit den Familien, die einen Assistenzbeitrag erhalten, die Erhöhung des IPZ auch zugutekommt, muss eine Ausnahme zu den Bestimmungen gemäss Artikel 42^{sexies} IVG vorgesehen werden, wonach die im Rahmen von Hilflosenentschädigung und IPZ anerkannten Zeiten von der für die Hilfeleistung benötigte Zeit abgezogen wird. Der IPZ wird damit nicht mehr vom Assistenzbeitrag abgezogen.

4 Auswirkungen

4.1 Finanzielle und personelle Auswirkungen

Die Vorlage würde zu Mehrkosten von 20 Millionen Franken pro Jahr beim IPZ, sowie in Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag zu zusätzlichen Ausgaben von 6,5 Millionen Franken führen.

Zusätzliches Personal wäre nicht erforderlich.

4.2 Durchführbarkeit

4.2.1 Anhebung des Betrags für den Intensivpflegezuschlag

Diese einfache und leicht umsetzbare Massnahme erfordert keinerlei Änderung in Bezug auf das System oder die Umsetzung.

5 Verhältnis zum europäischen Recht

5.1 Vereinbarkeit mit internationalen Verpflichtungen

5.1.1 Instrumente der Vereinten Nationen

Der Internationale Pakt vom 16. Dezember 1966 über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (Pakt I)³¹ ist für die Schweiz am 18. September 1992 in Kraft getreten. In seinem Artikel 9 sieht er das Recht eines jeden auf Soziale Sicherheit vor; diese schliesst die Sozialversicherung ein³². Ausserdem hat jeder Vertragsstaat zu gewährleisten, dass die im Pakt verkündeten Rechte ohne jegliche Diskriminierung ausgeübt werden (Art. 2 Abs. 2).

Das Übereinkommen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK)³³ umfasst alle in den anderen Verträgen der UNO aufgeführten Menschenrechte, passt diese aber an die besondere Situation von Personen mit Behinderung an und ergänzt sie durch zusätzliche, spezifische Rechte. Die BRK wurde von der Schweiz am 15. April 2014 ratifiziert und ist am 15. Mai 2014 in Kraft getreten. Mit ihrem Beitritt zum Übereinkommen verpflichtet sich die Schweiz, Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind, sie gegen Diskriminierungen zu schützen und ihre Inklusion und ihre Gleichstellung in der Gesellschaft zu fördern.

Artikel 23 des Übereinkommens vom 20. November 1989 über die Rechte des Kindes (Kinderrechtskonvention, KRK)³⁴, in der Schweiz in Kraft seit 1997, ist den

³¹ SR 0.103.1

³² Vgl. Allgemeiner Kommentar Nr. 19 des UNO-Ausschusses für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (E/C.12/GC/19) vom 4. Februar 2008

³³ SR 0.107

³⁴ SR 0.103.1

Kindern mit Behinderungen gewidmet. Die Vertragsstaaten erkennen das Recht des behinderten Kindes auf besondere Betreuung an.

5.1.2 Instrumente der Internationalen Arbeitsorganisation

Die Schweiz hat das Übereinkommen Nr. 128 vom 29. Juni 1967 über Leistungen bei Invalidität und Alter und an Hinterbliebene³⁵ am 13. September 1977 ratifiziert. Teil II regelt die Leistungen bei Invalidität. Er definiert den gedeckten Schadenfall und bezeichnet den Anteil der zu schützenden Personen, die Voraussetzungen für den Anspruch auf Leistungen, die Höhe dieser Leistungen und die Leistungsdauer.

5.1.3 Instrumente des Europarats

Die Europäische Ordnung der Sozialen Sicherheit vom 16. April 1964³⁶ wurde am 16. September 1977 von der Schweiz ratifiziert. Die Schweiz hat insbesondere Teil IX über die Leistungen bei Invalidität angenommen. Teil IX definiert den gedeckten Schadenfall und bezeichnet die zu schützenden Personen, die Voraussetzungen für den Anspruch auf Leistungen, die Höhe dieser Leistungen und die Leistungsdauer.

Die Europäische Ordnung der Sozialen Sicherheit (revidiert) von 1990 ist ein von der Europäischen Ordnung der Sozialen Sicherheit von 1964 zu unterscheidendes Abkommen; sie ersetzt Letztere nicht. Die revidierte Ordnung erweitert gewisse Vorschriften der Ordnung von 1964 und führt parallel dazu eine grössere Flexibilität ein. Sie ist noch nicht in Kraft getreten.

5.1.4 Rechtsvorschriften der Europäischen Union

Artikel 48 des Vertrags über die Arbeitsweise der Europäischen Union verlangt die Errichtung eines Koordinationssystems der nationalen Systeme der sozialen Sicherheit zur Erleichterung der Freizügigkeit der Arbeitnehmer, der Selbstständigen und ihrer Familienangehörigen. Diese Koordination wird durch die Verordnung (EG) Nr. 883/2004³⁷ des Europäischen Parlaments und des Rates vom 29. April 2004 zur Koordinierung der Systeme der sozialen Sicherheit sowie durch die Verordnung (EG) Nr. 987/2009³⁸ des Europäischen Parlaments und des Rates vom 16. September 2009 zur Festlegung der Modalitäten für die Durchführung der Verordnung (EG) Nr. 883/2004 geregelt. Diese beiden Verordnungen bezwecken einzig die Koordination der einzelstaatlichen Systeme der sozialen Sicherheit und stützen sich auf die entsprechenden internationalen Koordinationsgrundsätze, insbesondere die Gleichbehandlung der Staatsangehörigen anderer Vertragsparteien mit den eigenen Staatsangehörigen, die Aufrechterhaltung der erworbenen Ansprüche und die Auszahlung von Leistungen im ganzen europäischen Raum. Die

³⁵ SR 0.831.105

³⁶ SR 0.831.104

³⁷ SR 0.831.109.268.1

³⁸ SR 0.831.109.268.11

Verordnungen (EWG) Nr. 1408/71³⁹ und Nr. 574/72⁴⁰, welche durch die Verordnungen (EG) 883/2004 und 987/2009 abgelöst wurden, sind in den Beziehungen zwischen der Schweiz und den EFTA-Staaten weiterhin anwendbar bis das EFTA-Übereinkommen aktualisiert wird (Anlage 2 zu Anhang K des EFTA-Übereinkommens). Sie bleiben vorübergehend auch in den Beziehungen zur EU für Fälle anwendbar, die früher eingetreten sind.

Das EU-Recht sieht keine Harmonisierung der einzelstaatlichen Systeme der sozialen Sicherheit vor. Die Mitgliedstaaten können die Konzeption, den persönlichen Geltungsbereich, die Finanzierungsmodalitäten und die Organisation ihrer Systeme der sozialen Sicherheit unter Beachtung der europarechtlichen Koordinationsgrundsätze selber festlegen. Seit dem Inkrafttreten des Abkommens vom 21. Juni 1999⁴¹ zwischen der Schweizerischen Eidgenossenschaft einerseits und der Europäischen Gemeinschaft und ihren Mitgliedstaaten andererseits über die Freizügigkeit (Freizügigkeitsabkommen) am 1. Juni 2002 nimmt die Schweiz an diesem Koordinationssystem teil und wendet heute in diesem Rahmen die beiden erwähnten Verordnungen an (vgl. Anhang II zum Freizügigkeitsabkommen, Koordinierung der Systeme der sozialen Sicherheit).

5.2 Vereinbarkeit der Massnahmen mit dem internationalen Recht

Der vorliegende Gesetzesentwurf ist mit internationalem Recht sowie auch mit den Koordinationsbestimmungen des Anhangs II zum Freizügigkeitsabkommen Schweiz-EU bzw. der Anlage 2 zu Anhang K des EFTA-Übereinkommens vereinbar.

Die geplante Massnahme, d. h. die bessere Berücksichtigung der intensiven Betreuung von Minderjährigen, steht in Übereinstimmung mit den eingegangenen internationalen Verpflichtungen der Schweiz. Somit besteht kein Problem hinsichtlich des in der Schweiz anwendbaren internationalen Rechts.

6 Rechtliche Grundlagen

6.1 Verfassungs- und Gesetzmässigkeit

³⁹ Verordnung (EWG) 1408/71 des Rates vom 14. Juni 1971 zur Anwendung der Systeme der sozialen Sicherheit auf Arbeitnehmer und Selbstständige sowie der Familienangehörige, die innerhalb der Gemeinschaft zu- und abwandern.

⁴⁰ Verordnung (EWG) Nr. 574/72 des Rates vom 21. März 1972 über die Durchführung der Verordnung (EWG) 1408/71 des Rates vom 14. Juni 1971 zur Anwendung der Systeme der sozialen Sicherheit auf Arbeitnehmer und Selbstständige sowie der Familienangehörige, die innerhalb der Gemeinschaft zu- und abwandern.

⁴¹ SR **0.142.112.681**

Die Verfassungsgrundlage für das zur Änderung vorgeschlagene Gesetz findet sich in den Artikeln 112 Absatz 1 und 112b Absatz 1 der Bundesverfassung (BV)⁴² Für die hier vorgeschlagene Änderung ist Artikel 112 Absatz 1 BV (Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung) massgebend. Gestützt auf diese Bestimmung erlässt der Bund Vorschriften über die Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung. Die vorgeschlagene Änderung ist somit verfassungskonform. Die Höhe des Intensivpflegezuschlags und der Umfang des Assistenzbeitrags sind bereits heute in Artikel 42^{ter} Absatz 3 bzw. in Artikel 42^{sexies} IVG⁴³ geregelt, weshalb die geplanten Änderungen in die bestehenden Bestimmungen integriert werden können.

6.2 Delegation von Rechtsetzungsbefugnissen

Die Vorlage enthält keine neuen Delegationsnormen zum Erlass von Verordnungsrecht.

6.3 Erlassform

Nach Artikel 22 Absatz 1 ParlG erlässt die Bundesversammlung alle wichtigen rechtsetzenden Bestimmungen in der Form des Bundesgesetzes.

⁴² SR 101

⁴³ SR 831.20